ding ding dong

Institut de co-production de savoir sur la maladie de Huntington

présente une expédition multidisciplinaire sur une planète encore inconnue :

Bons baisers de Huntingtonland

© DR

« Les histoires vont bien au-delà de l'idéologie.
En cela réside notre espoir. »

Donna Haraway.

Contacts :
Emilie Hermant (emiliehermant@dingdingdong.org, 06 14 31 60 48)
Judith Martin/ligne directe (judith.martin@lignedirecte.net, 06 70 63 47 58)

Bons baisers de Huntingtonland

Conception : Dingdingdong – Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington.

Texte : Émilie Hermant.

Chorégraphie : Anne Collod.

Vidéo : Fabrizio Terranova.

Interprètes : Anne Collod, Aurore Déon et Olivier Marboeuf.

Scénographie : Alexis Bertrand.

Collaboration artistique : Valérie Pihet, Marie Piemontese.

Accompagnement à la production : Ligne Directe/Judith Martin

Création : Festival Mode d'emploi, Les Subsistances, Lyon, 26-30 novembre 2014.

Durée estimée : une heure.

Une production Dingdingdong, en coproduction avec Les Subsistances.

Avec le soutien de la Briqueterie (Vitry).

Dingdingdong et les arts vivants

Dingdingdong – *un différent son de cloche* – est un groupe de travail multidisciplinaire constitué de personnes concernées par la maladie de Huntington, qu'elles soient proches ou malades, d'artistes plasticiens, vidéastes, danseurs/chorégraphes, écrivains, médecins, chercheurs en sciences humaines (philosophes, historiens, anthropologues, juristes…) engagés dans le projet de créer et de transmettre un type de savoir totalement inédit sur la maladie de Huntington[1]. Ce faisant, notre première préoccupation est d'explorer et de faire partager les perspectives de ceux que nous appelons les *Huntingtoniens* : malades bien sûr, mais aussi personnes dites à risque, porteurs du gène, proches, aidants, soignants qui doivent composer quotidiennement avec cette maladie si énigmatique et pour l'instant incurable.

L'ambition de Dingdingdong est d'inspirer, non seulement à l'adresse des Huntingtoniens mais aussi de tout un chacun, des manières de transformer l'expérience de la maladie en une occasion de pensée, de joie et de vie. Pour y parvenir, l'équipe de Dingdingdong s'embarque dans une espèce d'expédition qui vise l'exploration des régions encore inconnues de la maladie de Huntington, afin d'initier des manières inédites et prospères de faire avec ce qu'elle abrite de mystérieux et de potentiellement redoutable : ses formes d'altérité absolues.

La création d'un Institut

Pour parvenir à opposer des contrevoies à la hauteur de ce défi, un Institut de recherche est créé : Dingdingdong – Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington. Chacun de ses départements s'attèle à des chantiers différents, qui s'entre-nourrissent cependant, allant de l'exploration de terrains auprès de malades et de proches ayant développé des modes d'existence harmonieux avec leur Huntington, aux investigations de certaines hypothèses autour du sens de la mutation propre à cette maladie (pour ceux qui la vivent, pour le monde qui les abrite), en passant par des explorations sur ce que cette maladie fait au corps tandis que ce dernier « perd le contrôle », mais semble gagner des compétences mystérieuses, ou encore la mise en œuvre anticipatoire, plantée dans

[1] La maladie de Huntington est une maladie génétique, rare et incurable, qui provoque une dégénérescence cognitive, motrice et psychiatrique, entraînant la perte progressive de l'autonomie et la mort (suivant une évolution qui ne peut pas être connue à l'avance et qui dépend des malades). Un test génétique permet à ce jour de prédire avec certitude chez les personnes à-risque si elles développeront ou non cette maladie. Pour les enjeux éthiques contemporains liés à cette maladie, voir *Le manifeste de dingdingdong*, Dingdingdong Editions, Paris, 2013.

l’avenir, de procédures médicales qui apprendraient à pratiquer la divination sans écraser les modes d’existence certes ultra altérés, mais intéressants et dignes d’être vécus, de ces malades.

Tel est le point de départ de *Bons baisers de Huntingtonland* qui articulera trois formes : théâtre, danse et vidéo, afin d’appréhender le phénomène si puissamment hétérogène de la maladie tel qu’il est éprouvé par ceux qui en font l’expérience, dans toute la complexité de ses profondeurs et de ses nuances. Le ton de ce spectacle sera résolument optimiste, tranchant avec le discours habituellement tragique qui est de mise autour de cette maladie – afin d’initier, non sans provocation, le public au principal moteur de Dingdingdong : **une fabrique et une mise en œuvre pragmatique de l’espoir.**

Synopsis

Alice Rivières est une jeune femme qui a passé le test pré-symptomatique lui apprenant qu’elle est porteuse de la maladie de Huntington et qu’elle est donc vouée à la développer dans les prochaines années. Comment faire d'une prédiction médicale absolument terrifiante, vis à vis d’une maladie pour laquelle il n'existe aucun traitement, autre chose qu'un devenir désespérant ? *Bons baisers de Huntingtonland* met à l’œuvre et à l’épreuve, avec humour et poésie, des formes de réponses à ces questions vertigineuses, comme autant de contrepoisons performatifs au tragique.

Suivant le fil des interrogations d’Alice, *Bons baisers de Huntingtonland* offre au public une plongée dans le cœur palpitant du laboratoire mis en œuvre par Dingdingdong, explorant et expérimentant des pas de côtés vis à vis des manières classiques d’appréhender la maladie, mettant alors en œuvre peu à peu, sous nos yeux, une fabrique de l’espoir.

Le spectacle, porté par une danseuse, des comédiens (plateau, audio et vidéo), raconte les enquêtes et les modes de description et d’apprentissage totalement inédits auquel nous contraint l’exploration des territoires inconnus de la maladie de Huntington, tout en travaillant à transformer profondément notre regard sur celle-ci. Il s’agit alors autant de découverte d’univers lointains, dans le sens géographique et temporel, que d’expériences où l’on apprend à voir et à percevoir ce qui est juste là, mais que nos modes habituels de perception ne savaient pas jusqu’à lors appréhender.

Débordant le seul sujet de la maladie de Huntington, *Bons baisers de Huntingtonland* donne à voir comment il est possible de penser, de manière puissante et originale, un problème affectant son existence, pour avoir une prise sur lui et pour en faire quelque chose d'unique qui correspond à une rencontre réussie avec cet événement.

Un fil narratif à plusieurs voix

Articulant théâtre, danse et vidéo, *Bons baisers de Huntingtonland* offre au public un accès en mouvement, sensible, à cette co-fabrication de savoirs et d'espoirs. Suivant tout d'abord le fil de la perception intime, profondément sensuelle, d'une vie altérée, voire *augmentée* par cette maladie (extraits du journal d'Alice Rivières de 2013 à 2033, porté par une voix-off) nous rejoignons peu à peu les voies de traverses opérées par les expérimentateurs du collectif Dingdingdong, incarnés au plateau par la comédienne Aurore Déon, la danseuse Anne Collod et la vidéo de Fabrizio Terranova.

Ces prises racontent chacune à leur manière comment apprendre à faire certains des pas de côtés si vertigineux qu'exige la maladie (injection de nouveaux concepts tel que celui de vie altérée plutôt que de symptômes ; transmission par la danse etc.), tout en imaginant les effets que de tels pas de côtés peuvent produire lorsqu'ils sont déjà à l'œuvre, même si pour y parvenir nous devons fabuler ces effets dans l'avenir (vidéo du Dr Marboeuf).

Une narration spéculative (vidéo)

Un reportage met en scène, selon les canons classiques de la communication d'un « expert scientifique » devant ses pairs, un neurologue spécialiste de la maladie de Huntington, joué par Olivier Marboeuf (performer). Ce médecin tient à témoigner de la façon dont il a commencé à réfléchir et à se former à l'épineuse question de l'annonce du diagnostic de Huntington en discutant avec une experte en matière d'annonce de mauvaises nouvelles. La vidéo retrace la discussion technique entre les deux professionnels, Dr Marboeuf d'un côté et Maud Kristen de l'autre. On comprend peu à peu que Maud Kristen exerce le métier de voyante et que son expertise et sa pratique de l'annonce comportent de nombreuses difficultés qui résonnent fortement avec celles du neurologue généticien.

Au début de cette vidéo, il est signifié au spectateur qu'il va voir un film datant du 25 novembre 2015, autrement dit un an plus tard que la date de sa représentation. Ce film est donc une fabulation. Le principe de narration fabulatoire qu'il met à l'œuvre permet aux spectateurs de se projeter dans un possible qu'ils n'auraient jamais pu envisager si on ne leur avait pas raconté comme une histoire possible, plausible, très proche de leur vécu. Cette vidéo est le deuxième opus d'une série de capsules spéculatives qui cherche à cultiver depuis l'avenir des manières de penser et de faire alternatives avec Huntington.

Un apprentissage en mouvements (danse)

Sur le plateau, la danseuse et chorégraphe Anne Collod réalise un « portrait en mouvements » de D., un homme qui vit avec la maladie de Huntington. Ce portrait explore les mouvements et les

dynamiques propres à D. dans sa vie quotidienne. Pour cette section, Anne Collod a travaillé avec D. dans son propre appartement ainsi qu'en studio, en utilisant la méthode de notation *Laban* pour transcrire, en langage chorégraphique, les nuances uniques de la chorée de D.

Devant un écran où est projeté une image ralentie de la silhouette de D., elle interprète un pas de deux en exacte synchronisation avec lui, avant de déborder vers l'improvisation. Commence alors une espèce de rituel énergique, une forme de transe par laquelle la danseuse, guidée par D., s'initie à quelque chose de secret, de puissant, et de profondément vivant – autant vis à vis de la maladie que vis à vis de la création et de la danse.

Cette partie fait de la danse et de la chorégraphie un dispositif d'expérimentation et d'apprentissage qui enquête sur les mouvements du corps involontaires constituant l'un des symptômes majeurs de la maladie de Huntington – jusqu'il y a peu appelée *Chorée* de Huntington. Ce faisant, il s'agit aussi d'explorer les contributions que la maladie de Huntington – maladie du mouvement et de la danse par excellence – pourraient apporter à la danse contemporaine.

Calendrier :

Les Subsistances (Lyon), du 20 au 25 mai 2013 : résidence de création

Performing Art Forum (Reims), fin août 2013 : résidence de création

World Congress on Huntington's Disease (Rio de Janeiro), 17 septembre 2013 : présentation publique d'une première version de *Bons baisers de Huntington* au congrès mondial sur la maladie de Huntington : *From Huntingtonland with Love.*

Janvier-juin 2014 : écriture d'une deuxième version du spectacle.

Les Subsistances (Lyon), 30 juin au 5 juillet 2014 : résidence de création.

La briqueterie (Vitry), du 1er au 8 septembre 2014 : résidence de création.

La briqueterie (Vitry), du 20 au 24 octobre 2014 : résidence de création.

Les Subsistances (Lyon), du 17 au 30 novembre 2014 : fin des répétitions et création du spectacle (4 représentations).

Equipe de *Bons baisers de Huntingtonland*

Alexis Bertrand (scénographe)

Alexis Bertrand conçoit des scénographies d'exposition et de spectacle depuis 2005. Il a notamment collaboré avec le ZKM (Zentrum für Kunst und Medientechnologie), le Musée d'Art Moderne et Contemporain de Strasbourg, le Centre Pompidou, le Château de Versailles, l'Espace Culturel Louis Vuitton, la Maison des Arts de Créteil, le Théâtre National de Toulouse et l'Ecole Nationale Supérieure des Beaux-Arts de Paris. Il travaille par ailleurs très régulièrement avec l'artiste Xavier Veilhan sur des projets d'œuvres, d'expositions et de spectacles.

Anne Collod (chorégraphe et danseuse)

Anne Collod est danseuse contemporaine et chorégraphe. Travaillant depuis longtemps sur les « utopies du collectif », elle a notamment collaboré avec la chorégraphe américaine Anna Halprin, pionnière de la danse post-moderne, dont elle a proposé une recréation in-extenso de l'une de ses œuvres majeures : *Parades and Changes* (1965). Créée au Festival d'Automne à Paris en 2008, *parades & changes, replays* tourne depuis intensivement en France et à l'étranger et a été récompensée par un Bessie Award à New-York en 2010.

Elle fait partie des membres fondateurs de Dingdingdong, pour lequel elle propose de réaliser des « portraits chorégraphiques » de personnes malades, en consignant sous forme de partition grâce à la cinétographie Laban, les trajets et les dynamiques des mouvements propres à chacun.

Aurore Déon (actrice)

Comédienne et danseuse formée entre Paris et New York, elle est diplômée d'un DEUG Arts du Spectacle/Théâtre à Paris III et d'un DET, obtenu à l'issue de sa formation professionnelle à l'EDT 91 de Corbeil-Essonnes, dirigée par Christian Jehanin. Membre fondateur de la Compagnie Comme Si depuis 2007, elle joue dans La Barbe Bleue, signe la mise en scène de *Cendrillon* et co-écrit *En Attendant l'Orchestre*. En 2008, elle intègre la Compagnie Entrées de Jeu, spécialisée dans le débat théâtral, dirigée par Bernard Grosjean ; joue et chorégraphie également dans le spectacle *Savantes ?* de la Compagnie Dans le Ventre. Actuellement en création pour un jeune public, *Être le loup*, mis en scène par Sophie Jude, elle est aussi intervenante pour des stages et des ateliers, notamment avec le Centre Dramatique d'Athis-Mons et la Scène Nationale de Sénart.

Emilie Hermant (auteur)

Écrivain, psychologue clinicienne et parfois photographe, Emilie Hermant a travaillé avec Bruno Latour, avec lequel elle a réalisé le livre de sociologie photographique *Paris Ville Invisible* (Les Empêcheurs de penser en rond, 1999), avant de rejoindre l'équipe de Tobie Nathan pendant près de quinze ans où elle s'est formée à l'ethnopsychiatrie. Elle est l'auteur d'un essai de psychologie, *Clinique de l'infortune — la psychothérapie à l'épreuve de la détresse sociale* (Les Empêcheurs de penser en rond, 2004) et de deux romans évoquant, de près ou de loin, la maladie de Huntington : *Réveiller l'aurore* (Le Seuil, 2009) et *Pas moi* (Lanceur, 2010) – qui fut adapté par Marie Piémontèse au Théâtre de l'Atelier du Plateau (Paris).

Elle est co-fondatrice de Dingdingdong où son rôle est d'en consigner par écrit et au fur et à mesure toute l'aventure, notamment par l'intermédiaire du personnage qu'elle a créé dans ses romans : Alice Rivières – laquelle est l'auteur du *Manifeste de Dingdingdong* (Ed. Dingdingdong, 2013) et d'*Anouck – portrait dingdingdong n°1* (Ed. Dingdingdong, 2013).

Olivier Marboeuf (performeur, conteur)

Auteur, performeur et commissaire indépendant. Après un parcours dans l'édition (il est co-fondateur des éditions AMOK avec Yvan Alagbé), il devient directeur de l'Espace Khiasma, lieu dédié aux arts visuels, au cinéma et à la littérature contemporaine basé aux Lilas (93). Son parcours s'articule autour des problématiques du rapport du texte et de la voix avec l'image fixe ou animée et plus largement autour des enjeux de transmission. Depuis plusieurs années, ses recherches – textes et performances – se concentrent sur la notion de récits minoritaires en s'appuyant sur des principes de spéculation narrative qui viennent entrer en friction avec l'Histoire dominante.

Pour Dingdingdong, il a été le performeur d'une première capsule spéculative (vidéo) lancée en septembre 2013 : « Une communication du Dr Marboeuf, Unité expérimentale A. Rivières, 17 septembre 2014 ».

Marie Piemontese (conseillère artistique)

Marie Piémontese est actrice depuis 1989 pour le théâtre de recherche et de création. En 1996, elle rencontre Joël Pommerat et intègre sa compagnie, « Louis Brouillard ». Elle participe aux créations et joue dans une dizaine de pièces dont *Au Monde*, *Les Marchands*, *Cet Enfant, Je Tremble (1+2), Ma chambre froide, La Réunification des 2 Corées*. Elle a aussi travaillé au cinéma notamment sous la direction d'Agnès Varda ou Emmanuel Mouret.

Également auteur et metteur en scène, elle est notamment l'auteur de *Phèdre le matin*, créé en 2011 au Théâtre Paris Villette.

Elle participe activement au volet *Arts vivants* de Dingdingdong.

Valérie Pihet (conception générale)

Spécialiste des croisements Arts/Sciences, Valérie Pihet dirige le programme d'expérimentation en Arts et Politique à Sciences Po. Historienne de formation, elle a d'abord travaillé avec l'artiste Pierre Huyghe avant de collaborer avec Bruno Latour depuis 2002. Elle a notamment assuré la coordination des expositions *Iconoclash* et *Making Things Public*, ainsi que la création et le développement du médialab de Sciences Po, laboratoire de ressources numériques.

Elle est présidente de Dingdingdong.

Fabrizio Terranova (auteur, réalisateur)

Cinéaste, programmateur culturel, dramaturge et professeur à l'Ecole de Recherche Graphique à Bruxelles où il dirige le Master *Récits et Expérimentation/Narration Spéculative*, Fabrizio Terranova travaille notamment autour des tensions, des relations et des agencements entre les cultures dites « populaires » et les cultures dites « d'avant-gardes ». Il fut également co-fondateur du Simili-théâtre (Cinéma Nova, Beursschouwburg, Les Halles, Kaaitheater,...), et co-auteur de l'expérience *Des tambours sur l'oreille d'un sourd* – Récits et contre-expertises de la réforme du décret sur l'Education permanente 2001-2006. Il est l'auteur de *Josée Andrei*, *An Insane Portrait*, documentaire expérimental (Michigan Production) qui a été prolongé par un livre publié aux Editions du souffle, 2011 et réalise en ce moment un documentaire avec et sur Donna Haraway.

Pour Dingdingdong, son travail porte sur les formes narratives du projet, en particulier par la réalisation de vidéos sur les transformations futures de la maladie et de son test.

À propos de Dingdingdong

Initié en France et en Belgique en 2012, le projet Dingdingdong a comme objectif de constituer un savoir sur la maladie de Huntington qui soit coproduit par les personnes concernées, avec le souci de leur permettre d'expérimenter les moyens de vivre honorablement la maladie qui les affecte et/ou qui affecte leurs proches.

Dingdingdong souhaite créer de nouvelles manières d'appréhender une expérience qui nous concerne tous potentiellement : vivre avec une maladie génétiquement annoncée.

Une telle ambition contraint à inventer une forme inédite de collaboration entre usagers, chercheurs (médecine, philosophie, sociologie, histoire…) et artistes (plasticiens, écrivains, vidéastes, chorégraphes…), pour réussir la mission qu'elle se donne : explorer la maladie comme une planète inconnue et trouver les formes narratives à la hauteur pour bien raconter, chemin faisant, cette aventure.

Les trouvailles de l'expédition Dingdingdong sont consignées au fur et à mesure sur www.dingdingdong.org. Le site de l'Institut abrite l'encyclopédie huntingtonienne progressivement réunie par son équipage, sous ses formes écrites, dessinées, peintes, dansées, filmées et enregistrées.

Les membres du collectif :

Vincent Bergerat (artiste), Liisa Cervières (artiste), Alexandra Compain-Tissier (artiste), Didier Debaise (philosophe), Vinciane Despret (psychologue, philosophe et éthologue), Cassiopée Guitteny (philosophe), Emilie Hache (philosophe), Emilie Hermant (écrivain et fondatrice de Dingdingdong), Bruno Latour (philosophe et sociologue), Anne-Laure Morin (juriste), Valérie Pihet (commissaire de projets sciences/cultures et co-fondatrice de Dingdingdong), Fabien Siouffi (jeux vidéo), Stéphanie Soudrain (artiste), Isabelle Stengers (philosophe), Sophie Toporkoff (artiste et directrice artistique de Dingdingdong), Katia Youssov (neurologue spécialiste de la MH).

Publications :

• *Le Manifeste de Dingdingdong* – Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington, précédé de *De la chorée* de Georges Huntington, traduction inédite en français par Vincent Bergerat, Edition Dingdingdong, Paris, février 2013.

• *Anouck Rivières – Portrait Dingdingdong n*°1, Alexandra Compain-Tissier (peintures) et Alice Rivières (textes), octobre 2013.